



Facultade de Enfermaría e Podoloxía
UNIVERSIDADE DA CORUÑA

GRAO EN ENFERMERÍA

TRABALLO DE FIN DE GRAO ENFERMERÍA

Curso académico 2015/2016

**Deseño dun proxecto para a elaboración dun
programa de atención ó loito para coidadores
de pacientes en coidados paliativos
domiciliarios**

Rebeca Moreira Rey

Xuño 2016

TITORAS DO TRABALLO DE FIN DE GRAO

Dna. Montserrat Pena Martínez

Dna. María Jesús Movilla Fernández

ÍNDICE

ÍNDICE DE FIGURAS	5
ÍNDICE DE TÁBOAS	5
ÍNDICE DE ANEXOS.....	5
ÍNDICE DE ABREVIATURAS	6
1. TÍTULO E RESUMO DO PROXECTO	7
2. ANTECEDENTES E ESTADO ACTUAL DO TEMA	7
2.1 Xustificación.....	12
3. ESTRATEXIA DE BUSCA DE DOCUMENTACIÓN E BIBLIOGRAFÍA MÁIS RELEVANTE.....	13
3.1 Estratexia de busca	13
3.2 Bibliografía máis relevante	14
4. HIPÓTESE	15
5. OBXECTIVOS.....	16
5.1 Obxectivo xeral.	16
5.2 Obxectivos específicos.	16
6. METODOLOXÍA.....	16
6.1 Posición da investigadora.	16
6.2 Tipo de estudio.	17
6.3 Entrada ao campo.....	18
6.4 Selección de informantes.....	18
6.5 Recollida de información.....	20
6.6 Estratexia de análise de datos.	22
6.7 Limitacións e fortalezas do estudo.	24
6.8 Aplicabilidade.....	24
7. PLAN DE TRABALLO	25

8. ASPECTOS ÉTICOS	26
9. PLAN DE DIFUSIÓN DOS RESULTADOS	26
10. FINANCIAMENTO DA INVESTIGACIÓN.....	28
10.1 Recursos necesarios	28
10.2 Posibles fontes de financiamento.	30
11. BIBLIOGRAFÍA	32
12. ANEXOS.....	36

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura I Recollida de información.....	20
--	----

Figura II Proceso de entrevista a cuidadores	21
--	----

ÍNDICE DE TÁBOAS

Táboa I Criterios de inclusión e exclusión de HADO Ferrol.....	10
--	----

Táboa II Estratexia de busca bibliográfica.	14
--	----

Táboa III Criterios de inclusión e exclusión no estudo	19
--	----

Táboa IV Sistema de codificación de datos	23
---	----

Táboa V Recursos necesarios e presuposto	29
--	----

ÍNDICE DE ANEXOS

ANEXO I. Compromiso do investigador colaborador	37
---	----

ANEXO II. Folla informativa sobre proxecto de investigación	38
---	----

ANEXO III. Documento de consentimento informado para a participación no estudo de investigación	41
--	----

ANEXO IV. Mapa de cobertura de HADO	42
---	----

ANEXO V. Entrevista a cuidadores.....	43
---------------------------------------	----

ANEXO VI. Carta de presentación ao CAIG	44
---	----

ANEXO VII. Solicitud de acceso á poboación de estudo. Xerencia Xestión Integrada de Ferrol. Traballo de Fin de Grao 2015-2016	45
--	----

ANEXO VIII. Solicitud de permiso á dirección do CHUF para a realización do proxecto de investigación.	48
---	----

ANEXO IX. Autorización por parte do CHUF para a realización do proxecto de investigación	49
---	----

ANEXO X. Solicitud de permiso á dirección dos CS para a realización do proxecto de investigación	50
---	----

ANEXO XI. Autorización por parte dos CS para a realización do proxecto de investigación	51
--	----

ÍNDICE DE ABREVIATURAS

AP: Atención primaria.

CAEIG: Comité Ético de Investigación Clínica de Galicia.

CHUF: Complexo Hospitalario de Ferrol.

CI: Consentimento informado.

CP: Coidados paliativos.

CS: Centros de saúde.

FAECAP: Federación de Asociacións de Enfermería Comunitaria e Atención Primaria.

FI: Factor de Impacto.

HADO: Hospitalización a Domicilio.

JCR: Journal Citation Reports.

LC: Loito complicado

OMS: Organización Mundial da Saúde.

PAC: Punto de atención continuada.

SECPAL: Sociedade Española de Coidados Paliativos.

SERGAS: Servicio Galego de Saúde.

SNS: Sistema Nacional de Saúde.

SUG: Sistema Universitario de Galicia.

UCP: Unidade de coidados paliativos.

UDC: Universidade da Coruña.

1. TÍTULO E RESUMO DO PROXECTO

“Deseño dun estudo sobre a atención ao loito para coidadores de pacientes en coidados paliativos domiciliarios”

Resumo

Obxectivo: identificar as necesidades psicosociais percibidas polos coidadores informais que inician o proceso de loito tralo falecemento do paciente en Coidados Paliativos domiciliarios.

Metodoloxía: estudo cualitativo fundamentado nos supostos da teoría crítica no que se empregará unha estratexia de investigación acción-participación. Os participantes serán coidadores informais que inician o proceso de loito tralo falecemento do paciente en coidados paliativos domiciliarios, así como profesionais de enfermería pertencentes a distintos centros de saúde da Área Sanitaria de Ferrol.

Palabras clave: coidados paliativos, coidador informal, loito, hospitalización a domicilio.

Abstract

Objective: to identify psychosocial necessities perceived by informal caregivers who start a grief process after the death of the patient in domiciliary Palliative Care

Methodology: qualitative study based on critical theory postulation in which an action-participation strategy of investigation will be used. Participants will be informal caregivers who start a grief process after the death of the patient in domiciliary Palliative Care, and nursing professionals relative to different health centres of the Ferrol Sanitary Area.

Keywords: palliative care, informal caregiver, grief, hospital at home.

2. ANTECEDENTES E ESTADO ACTUAL DO TEMA

O concepto de coidados paliativos (CP) foi evolucionando ao longo do tempo. Na actualidade, a Organización mundial da saúde (OMS) defíneos como “o modo de abordar a enfermidade avanzada e incurable que

pretende mellorar a calidade de vida tanto dos pacientes que afrontan a enfermidade como das súas familias, mediante a prevención e o alivio do sufrimento a través dun diagnóstico precoz, unha avaliación axeitada e o oportuno tratamento da dor e doutros problemas tanto físicos como psicosociais e espirituais”¹.

A nivel mundial, estímase que ao redor de 20 millóns de persoas precisan de CP ao final da vida¹. Os datos referentes á Comunidade Autónoma de Galicia son limitados debido a un escaso rexistro nos sistemas de información de Atención Primaria (AP). Con todo, atopamos porcentaxes de persoas atendidas por equipos, unidades ou servizos hospitalarios de CP respecto a poboación estimada por AP, que sinalan a crecente tendencia de persoas con este tipo de necesidades (17.9% en 2007 e 19.2% en 2008). Dito crecemento vai acorde o envellecemento progresivo da poboación da nosa comunidade^{2,3,4}.

Aproximadamente unha terceira parte das persoas que precisan coidados paliativos ten cáncer, mentres que o resto da poboación sofre enfermidades clasificadas como crónicas avanzadas evolutivas non oncolóxicas. Dentro deste grupo atopamos pacientes con insuficiencias orgánicas, demencias e outros procesos neurolóxicos, ictus, SIDA e o chamado paciente xeriátrico. O Sistema Nacional de Saúde (SNS) distingue un terceiro colectivo que son os pacientes pediátricos, nos cales os CP contan cunha serie de características especiais debido a insuficiente preparación da sociedade para a morte dun neno^{1,4,6}.

En Galicia cóntase cunha Rede Integrada de CP formada por un conxunto de dispositivos cuxo obxectivo é a atención das persoas con necesidades paliativas e das súas familias. Na actualidade dispónse de^{5,7}:

- 391 Unidades de AP e 89 puntos de atención continuada (PAC).
- 7 Unidades de Coidados Paliativos (UCP) no ámbito hospitalario en: A Coruña, Ferrol, Santiago de Compostela, Ourense, Pontevedra, Vigo e Lugo.

- 14 Unidades de Atención a Domicilio, das cales 11 son a nivel hospitalario (Hospitalización a domicilio HADO) e 3 de dedicación exclusiva a CP oncológicos.

É requisito indispensable, para lograr uns CP efectivos, a boa coordinación dos recursos anteriormente citados, o que, así mesmo, proporcionará ao paciente e familia unha percepción de continuidade asistencial^{5,6}.

Este é un dos obxectivos reflexados na Estratexia Sergas 2014, na cal se insiste sobre a necesidade de prestarlle aos pacientes crónicos unha atención sustentada na continuidade asistencial, coa estreita coordinación entre AP e a atención hospitalaria, e de ambas cos Servicios Sociais⁸. Ademais, este tipo de pacientes deberán ter garantida a prestación de servizos no lugar e momento adecuados, tendo en conta os tempos de atención e forma segundo as diferentes patoloxías, a atención e hospitalización domiciliaria e os coidados paliativos^{9,10}.

Polo tanto, as unidades anteriormente citadas, faranse cargo das persoas que se atopen nunha situación de enfermidade avanzada e complexa que teñan un pronóstico de vida limitado, así como das súas familias. Dende AP realizarase un correcto seguimento e intervención seguindo os criterios definidos no Protocolo de actividade de AP do Servicio Galego de Saúde (SERGAS) que incluírá a atención no proceso de morrer e o loito⁵.

Por outra parte, as UCP contarán con pacientes que precisen control e estabilización sintomática, apoio psicosocial e espiritual e aqueles cuxa esperanza de vida se estime inferior a 24 horas e o seu ingreso supoña un beneficio directo para a unidade paciente-familia. O ingreso neste tipo de unidades debe ser sempre consensuado e cuns obxectivos previamente fixados entre os profesionais e a unidade paciente-familia⁵.

HADO será a responsable de prestar atención ós pacientes derivados por AP, centros sociosanitarios ou atención especializada, que estean en situacións que requiran unha vixilancia activa e unha asistencia complexa propias dun hospital, nas que se considere o domicilio como o mellor lugar terapéutico para o paciente^{5,6,7,11}.

Existen diversos criterios de inclusión nos diferentes dispositivos de atención de CP na nosa comunidade. En HADO será necesaria e imprescindible a aceptación por parte da familia e o paciente, e sempre e cando o domicilio estea en cobertura de dito servicio. Outro dos requisitos indispensables é a presenza dun coidador principal que se responsabilice do paciente^{7,11}.

O presente traballo, centrarase na actividade de HADO Ferrol, servizo que, segundo a Memoria 2012 da Área Sanitaria de Ferrol¹², atendeu no 2012, 279 ingresos, realizando 1868 consultas médicas e 2201 consultas de enfermería. Os criterios de inclusión e exclusión para o ingreso nesta unidade en concreto, son os seguintes¹³ (Táboa I):

Táboa I Criterios de inclusión e exclusión de HADO Ferrol

CRITERIOS DE INCLUSIÓN	CRITERIOS DE EXCLUSIÓN
<ul style="list-style-type: none"> - Necesidades de coidados hospitalarios pola súa complexidade e frecuencia asistencial. - Aceptación voluntaria de HADO polo paciente e familiares - Vivenda con teléfono e condicións hixiénicas suficientes. - Residencia dentro da área de cobertura (Ferrol e zonas centro de Narón, Neda e Fene) 	<ul style="list-style-type: none"> - Posible resolución do problema por AP. - Rexeitamento de HADO. - Ausencia de coidador cualificado. - Inestabilidade clínica que precise hospitalización.

Polo tanto, un dos pilares fundamentais dos coidados paliativos domiciliarios é a presenza dun coidador informal, o cal, normalmente, é un familiar próximo ao doente¹⁴. Este debe ser obxecto dunha especial atención posto que se converterá no responsable da maioría das atencións

físicas e emocionais que precisa o paciente, e a súa labor facilitará as intervencións do equipo sanitario^{15,16,17}.

O feito de ser coidador leva consigo unha serie de repercusións na súa saúde. Prodúcese un esgotamento tanto físico como psicolóxico que ao mesmo tempo pode ter repercusións negativas no benestar do paciente, podéndose chegar a un abandono ou maltrato do mesmo por claudicación do coidador^{15,18}.

Nunha revisión realizada por Astudillo et al¹⁷ achéganse datos de estudos que afirman que o risco de mortalidade e de complicacións de enfermidades é maior en coidadores de longa duración e ata nun 50% dos casos xorden trastornos psíquicos e elevados niveis de depresión^{19,20}.

En ocasións, os coidadores séntense “desbordados” debido a unha ruptura das rutinas cotiás froito da desorganización provocada pola enfermidade do paciente nas súas vidas¹⁴. Como consecuencia xorden sentimentos de abandono e illamento que deixan ao coidador nunha situación desfavorecedora para facer fronte á perda do membro da familia^{21,22}.

Ademais, segundo un estudo de Thomas et al, os coidadores de pacientes que tiveron coidados paliativos teñen unha maior prevalencia de trastornos psicolóxicos durante o loito²³.

Este defínese como “un proceso psicolóxico normal que se produce a partir da perda pola morte dunha persoa querida. É unha experiencia emocional humana universal, única e dolorosa, que pode delimitarse no tempo, presenta unha evolución previsiblemente favorable e require a necesidade de adaptación á nova situación”²⁰.

Nalgúns casos a presenza de distintos factores pode condicionar de forma negativa este proceso, provocando un patrón de adaptación inadecuado. Isto é o que se denomina loito complicado ou prolongado (LC), o cal se caracteriza pola presenza de intensos sentimentos de angustia provocados pola separación do falecido, e sentimentos de incredulidade, desconfianza ou rabia que persisten durante ao menos 6 meses o que provoca problemas para aceptar a perda e incluso deterioro funcional^{20,24,25}

No caso dos cuidadores de persoas en CP, segundo un estudo de Wiese et al²⁶, ata un 30 % cumpre criterios diagnósticos de LC, en comparación co 10% da poboación xeral amosado nun artigo de Coelho et al²⁵.

Noutro estudo realizado por Wright et al. sobre a calidade de vida dos pacientes con cancro avanzado e os predictores de saúde mental no loito dos cuidadores, demostrouse que aqueles pacientes que falecían nun hospital tiñan peor calidade de vida ao final da vida e os seus cuidadores maior posibilidade de desenvolver LC que aqueles que o facían na casa con CP²⁷.

Por outra parte, diversos estudos afirman que existen maiores desaxustes no proceso de loito naqueles cuidadores de pacientes crónicos con enfermidades de longa duración^{22,25}, o que está en concordancia coas observacións de Aguilera et al que conclúe que no caso das persoas con demencia o loito chega a ser patolóxico na maioría dos casos²⁸.

Con todo, no estudo de Coelho et al, citado anteriormente, amósase que non existe unha relación significativa entre o LC e o lugar da morte, duración da enfermidade ou o número de visitas do equipo de cuidados paliativos²⁵.

Polo tanto, confírmase a necesidade de seguir investigando sobre o tema xa que existe unha certa ambigüedade sobre cales son os factores de protección e de risco á hora de desenvolver un LC^{22,25}.

2.1 Xustificación

A figura do cuidador informal é clave durante todo o proceso da enfermidade do paciente e forma parte do principal obxectivo dos CP segundo o cal se deben satisfacer os seus malestares psicolóxicos e espirituais.

Polo tanto, resulta fundamental proporcionar cuidados á persoa responsable do paciente durante todo o proceso de enfermidade como preparación ao loito de forma anticipada ao falecemento, o que permitirá a detección precoz dun LC. Así mesmo, a atención nunca debe finalizar tras

o falecemento do familiar, se non que se debe realizar un seguimento do loito para evitar as complicacións do mesmo^{15,17}.

Dito seguimento debería ser realizado pola enfermeira de AP, pero a realidade amosa que, pese a existencia dun sistema de aviso de falecemento dos pacientes pertencentes ao cupo de cada enfermeira de AP, existe un problema de captación de dita poboación, debido a ausencia dunha “rede efectiva de captación, seguimento e control do proceso” quedando a atención relegada a unha demanda por parte dos coidadores familiares^{29,30}.

Xorde así, a pregunta de investigación na que se baseará o presente proxecto: ¿Como afrontan o loito os familiares de persoas con coidados paliativos domiciliarios unha vez que estes remataron e os profesionais de enfermería de HADO cesan a súa asistencia?

3. ESTRATEXIA DE BUSCA DE DOCUMENTACIÓN E BIBLIOGRAFÍA MÁIS RELEVANTE

3.1 Estratexia de busca

A continuación, amósase a estratexia de busca (Táboa II) realizada nas diferentes bases de datos empregada co fin de recoller de forma sistemática a maior cantidade de información posible a cerca da temática a tratar.

A maiores de dita busca, realizouse unha revisión da bibliografía citada nos artigos recompilados, así como unha busca aberta a través de Google para a adquisición de documentación concreta que resultaba necesaria.

Táboa II Estratexia de busca bibliográfica.

PALABRAS CLAVE	BASES DE DATOS	LÍMITES
“Care after death”	Dialnet	<ul style="list-style-type: none"> - Últimos 10 anos. - Idioma: inglés e castelán.
“Domiciliary care” AND “death” AND “nurse”	PMC	
“Domiciliary care” OR “caregiver” OR “terminal care” AND “death”	PMC Web of science PMC CINAHL	
“Grief” OR “bereavement” AND “palliative care” OR “terminal care”	PMC Web of science PMC CINAHL	
“Grief” OR “bereavement” AND “palliative care” AND “caregivers”	PMC Web of science PMC CINAHL	
“Domiciliary death” AND “caregivers” AND “grief” OR “bereavement”	PMC Web of science PMC CINAHL	

3.2 Bibliografía máis relevante

- Pascual López A, Rodríguez Escobar J, García Pérez C, Rasillo Rodríguez E, Peña-Rey Lorenzo I. Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud. Actualización 2010-2014. In: Ministerio de Sanidad PSeI, editor. Madrid: Centro de publicaciones del Ministerio de Sanidad; 2011.

- Sergas. La sanidad pública al servicio del paciente. Xunta de Galicia: Consellería de Sanidade; 2012.
- Ardid Posada T, Barón Duarte FJ, Calvo Mosquera G, Estraviz Corral M, Fernández Fraga C, Facio Villanueva Á, et al. Plan Galego de Cuidados Paliativos. In: Saúde CdSSGd, editor. Santiago de Compostela: Xunta de Galicia; 2007.
- Alonso Babarro A, Rafael Ballester A, Díez Cagigal R, Duarte Rodríguez M, García Pérez C, Gómez Batiste-Alentorn X, et al. Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud. In: Consumo MdSy, editor. Madrid: Centro de Publicaciones del Ministerio de Sanidad y Consumo.; 2007.

A importancia destes documentos reside en que dan a coñecer a situación dos CP no ámbito galego respecto á poboación xeral do noso territorio e os distintos dispositivos ofertados no mesmo. Ademais ofrecen unha visión da labor de cada un deles, incluíndo a HADO en dito ámbito. Polo tanto, ofrecen un acercamento á situación actual do tema de estudo no territorio galego.

- Coelho A, Delalibera M, Barbosa A, Lawlor P. Prolonged Grief in Palliative Family Caregivers: A Pilot Study in a Portuguese Sample. Omega-Journal of Death and Dying. 2015;72(2):151-64.

Este artigo é fundamental xa que basea a súa investigación na análise de factores que poden desencadear nun LC en cuidadores de persoas en CP. Os resultados de dito estudo son dunha elevada relevancia xa que facilitan a comparación cos obtidos noutras investigacións permitindo chegar a conclusión da insuficiente investigación a cerca do tema a tratar.

4. HIPÓTESE

A investigación cualitativa estuda os fenómenos interesándose polos significados e valores humanos no seu contexto natural, intentando encontrar o sentido ou a interpretación dos mesmos a partir dos significados que as persoas lles conceden.

Posto que nos atopamos ante un proxecto de investigación cualitativa, non podemos formular unha hipótese como tal, xa que estas emerxerán da realidade que se vai estudar. Aínda así, a revisión de documentación e da literatura pode xerar no investigador conxecturas que servirán como punto de inicio na investigación, e que se irán afinando coa recompilación de datos.

Así, en dito proxecto partimos da premisa de que os coidadores de pacientes en CP domiciliarios teñen insatisfeitas as súas necesidades psicosociais durante o proceso de loito tralo falecemento da persoa receptora de coidados, feito que pode estar relacionado co desenrolo de loito patolóxico.

5. OBXECTIVOS

5.1 Obxectivo xeral.

- Identificar as necesidades psicosociais percibidas polos coidadores informais que inician o proceso de loito tralo falecemento do paciente en coidados paliativos domiciliarios.

5.2 Obxectivos específicos.

- Describir as experiencias dos participantes (coidadores, enfermeira de HADO e enfermeiras de AP) no proceso de afrontamento do loito
- Coñecer os recursos de apoio ao loito ofertados polo Sergas na nosa comunidade.
- Nomear os puntos de intervención enfermeira no loito de coidadores informais de persoas con CP domiciliarios.

6. METODOLOXÍA

6.1 Posición da investigadora.

O presente proxecto xorde do contacto con HADO Ferrol, durante a realización das Estancias Prácticas III do Grao en Enfermería, a través da Universidade de A Coruña (UDC).

Durante este período de tempo observouse a labor de dita unidade na atención a pacientes en CP e á súa familia durante o proceso de

enfermidade ata o falecemento. Percibiuse que unha vez falecido o paciente, HADO trataba de realizar unha primeira visita de atención ao loito ao coidador principal, a cal se realizaba de forma voluntaria e altruísta.

Unha vez realizada dita visita, apreciouse que non se realizaba ningún tipo de seguimento no loito ao coidador principal debido a unha rede ineficaz de captación, seguimento e control de dito proceso entre os distintos niveis asistenciais, que permitira, así, a detección precoz de complicacións no proceso de loito.

6.2 Tipo de estudio.

O tipo de metodoloxía que se empregará no presente traballo será de tipo cualitativo xa que se pretende lograr unha comprensión e interpretación da realidade a partir das experiencias persoais dos participantes, co fin de crear un novo coñecemento³¹. Trátase dun proceso sistemático de recollida e análise de datos que pretende lograr unha maior comprensión dos individuos³².

O seu deseño será realizado baixo os supostos da Teoría Crítica, cuxo obxectivo principal, segundo Habermas, é o interese emancipador centrado na liberación dos individuos a través da reflexión crítica e da autorreflexión para o entendemento mutuo. Dito obxectivo será logrado a través da acción comunicativa que implica un entendemento e consenso entre os participantes, co fin de identificar os problemas e desenrolar puntos de vista comúns en colaboración co investigador, o cal asumirá o rol de axente de cambio³³.

Neste contexto teórico, empregarase unha estratexia de investigación acción-participativa, posto que o obxectivo deste proxecto é coñecer as necesidades psicosociais dos coidadores informais que inician o proceso de loito tralo falecemento do paciente en CP domiciliarios, así como identificar o papel que desempeñan os profesionais de enfermería en dito proceso. Así, o fin último será lograr un cambio na práctica clínica e promover así unha intervención axeitada neste campo.

A investigación acción-participativa foi definida por Vio Grossi (1988) como “un enfoque da investigación social mediante o cal se busca a plena participación da comunidade na análise da propia realidade co fin de promover a transformación social para o beneficio dos participantes na investigación”³⁴.

Caracterízase pola pretensión de xerar os coñecementos necesarios referentes a unha problemática co fin de definir as accións axeitadas que promovan o cambio, transformación e mellora da realidade social.

Este tipo de investigación consta de catro etapas de carácter cíclico caracterizadas pola interacción de todas elas, das cales, no presente traballo, se levará a cabo unicamente a primeira³⁴:

- Identificación dunha situación problemática.
- Elaboración dun plan de actuación.
- Desenrolo e posta en práctica do plan.
- Interpretación de resultados e avaliación

6.3 Entrada ao campo.

A entrada ao campo realizarase a través de HADO Ferrol, gracias á colaboración dunha das enfermeiras titulares deste servizo, que figurará como titora do presente proxecto e como investigadora colaboradora, asinando o compromiso como tal (Anexo I).

Esta será a encargada de dar a coñecer o traballo de investigación e solicitarlle aos coidadores a súa participación no estudo. Isto farase mediante a folla informativa e o consentimento informado (CI) (Anexo II e III), que se entregará na primeira visita que HADO realice aos seus fogares, ao mesmo tempo que se proporciona diversa información relacionada coa nova situación na que se atopan. Polo tanto, atopámonos ante un estudo de carácter prospectivo.

6.4 Selección de informantes.

A selección da poboación de estudo baséase nunha mostraxe teórica intencional, segundo a cal, se escollerán aqueles informadores clave identificados mediante a análise de datos conceptuais e teóricos que poden

aportar a información requirida para estudar o fenómeno en profundidade e lograr os obxectivos do estudo³¹.

A mostra estará formada por dous grupos de informantes e contarase tamén, coa participación da investigadora colaboradora, como informante clave, debido á súa intervención no ámbito de estudo como enfermeira de HADO. Os participantes pertencentes a ambos grupos serán seleccionados en base aos criterios de inclusión e exclusión que se amosan na seguinte táboa (Táboa III):

Táboa III Criterios de inclusión e exclusión no estudo

	CRITERIOS DE INCLUSIÓN	CRITERIOS DE EXCLUSIÓN
COIDADORES DE PERSOAS FALECIDAS CON CP DOMICILIARIOS	<ul style="list-style-type: none"> - Ser atendidos por HADO Ferrol. - Ser o coidador ou coidadores rexistrados na Historia Clínica do paciente. - Ser coidador dunha persoa falecida no ámbito hospitalario que foi seguida por HADO ata o momento do ingreso*. - Asinar o CI. 	<ul style="list-style-type: none"> - Non ter sido o coidador principal da persoa falecida.
ENFERMEIROS DE AP	<ul style="list-style-type: none"> - Pertencer a área de cobertura de HADO Ferrol**. - Asinar o consentimento informado. 	<ul style="list-style-type: none"> - Ter unha experiencia inferior a 2 anos no posto de enfermeira de AP.

* En ocasións ocorre que, en pacientes en CP con HADO nunha situación de últimos días ou horas, o coidador principal pode verse saturado e decide o ingreso do paciente nunha UCP.

** Os centros de saúde (CS) correspondentes a área de cobertura de HADO Ferrol son: CS Fontenla Maristany (Ferrol), CS de Caranza, CS de Fene, CS de Narón, Consultorio do Val e CS de Neda (Anexo IV)

6.5 Recollida de información.

Posto que nos atopamos ante un estudo de tipo cualitativo abordado dende unha perspectiva de acción-participación, para a recollida de datos empregaranse dúas técnicas claramente diferenciadas. Por unha parte levaranse a cabo entrevistas individuais a cada un dos coidadores informais participantes no estudo e por outra parte realizaranse sesións con grupos de discusión para os participantes profesionais de enfermmería e mixtos (Figura I).

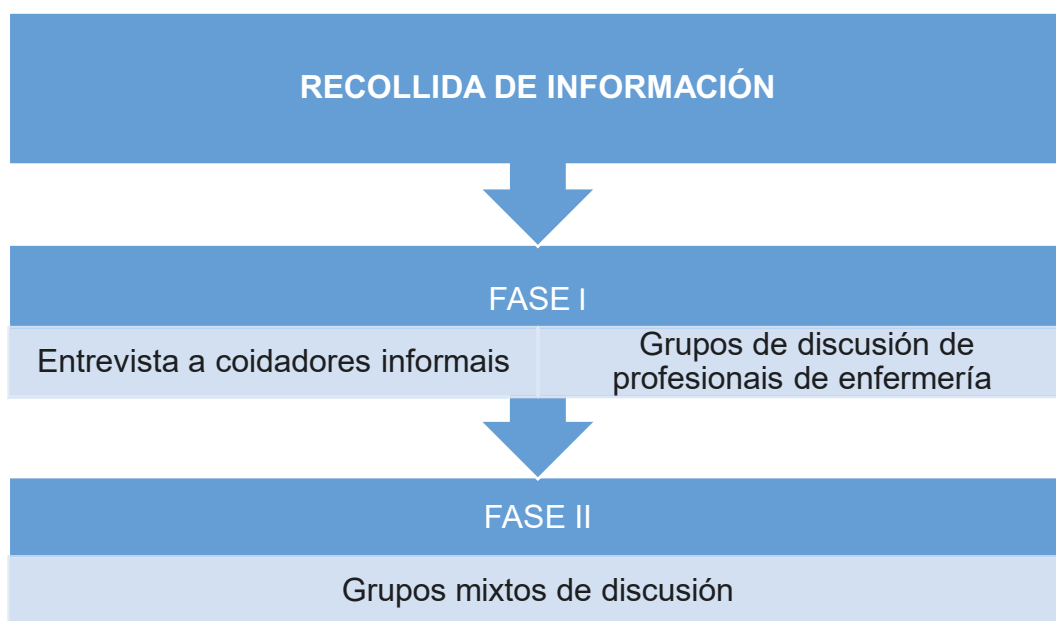


Figura I Recollida de información

As entrevistas serán semi-estructuradas e realizadas cara a cara (Anexo V). Isto propiciará unha maior participación, permitirá unha observación da comunicación non verbal do participante e facilitará a abordaxe de cuestións máis complexas sobre as súas experiencias, sentimentos e opinións a cerca do tema a tratar.

Unha vez ocorrido o falecemento do paciente, deixarase o prazo dun mes para retomar o contacto telefónico co coidador principal, co fin de evitar unha visita inesperada que podería xerar sentimentos de incomodidade.

Nese momento, concretarase unha visita que non sobrepasará os 3 meses dende a defunción do paciente. Este considérase o prazo axeitado que nos permitirá unha recollida de información obxectiva sen que exista unha excesiva dor pola recente perda dun ser querido, e sen que comecen a desvanecerse os sentimentos xurdidos polas experiencias vividas. Na mencionada visita, realizarase unha única entrevista que preferiblemente será levada a cabo no seu domicilio, e no seu defecto, nas instalacións de HADO Ferrol (Figura II).

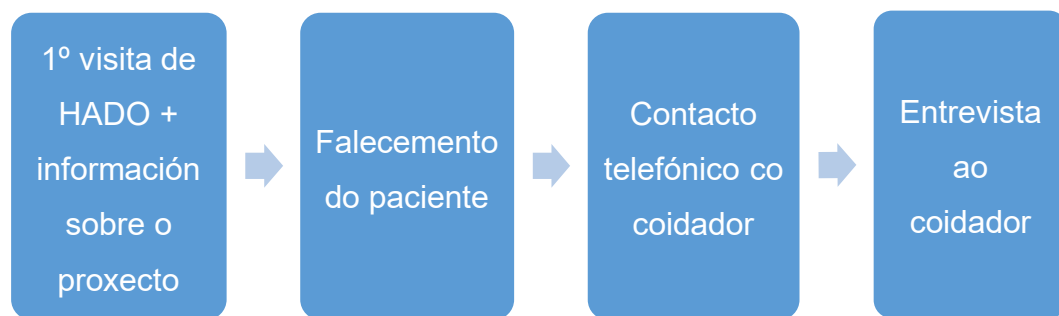


Figura II Proceso de entrevista a coidadores

Por outra parte, os profesionais de enfermaría dos diferentes CS participarán en grupos de discusión compostos por unha mostra do arredor de 8 persoas. Estarán guiados pola investigadora principal que exercerá como moderadora, e promoverá un ambiente relaxado que lle permita ós participantes manifestar as súas experiencias.

Unha vez realizadas as entrevistas individuais e os grupos de discusión dos profesionais, procederase á creación de grupos de discusión mixtos formados por 4 coidadores informais e 4 profesionais de enfermaría. O obxectivo dos mesmos será identificar as necesidades e experiencias dos

distintos participantes co fin de facilitar un proceso de conciliación de intereses comúns e busca de solucións.

Ditos participantes serán seleccionados pola investigadora, en función das entrevistas e dos grupos de discusión iniciais, as súas habilidades comunicativas e contando coa presunción de que aporten a diversidade suficiente para contrastar opinións e acadar a interacción que se pretende.

As reunións realizaranse nas instalacións de HADO Ferrol e terán unha duración aproximada de hora e media. Todas elas, serán gravadas en audio e transcritas, previo consentimento de todos os informantes.

Por último, o investigador fará uso dun diario de campo onde se rexistrarán todas impresións e aportacións non verbais que xurdan durante as diferentes reunións.

6.6 Estratexia de análise de datos.

A finalidade da análise de datos cualitativos é ordenar a gran cantidade de información que se obtén das distintas fontes como poden ser observacións, entrevistas ou diarios de campo.

Trátase dun proceso non lineal que supón una sucesión de ciclos de preguntas e respostas co obxectivo de sintetizar, interpretar e dar a coñecer a información³¹.

Fernández, baseándose nos traballos de Álvarez-Gayou, Rubin e Miles e Huberman, resume a análise de datos en varios pasos ou fases³⁵:

- Obter a información.
- Capturar, transcribir e ordenar a información.
- Codificar a información.
- Integrar a información.

No presente traballo a recollida de información levarase a cabo mediante entrevistas e grupos de discusión, os cales, como se dixo anteriormente serán gravados en audio, e un diario de campo que se realizará mediante notas manuscritas en papel. Posteriormente, realizarase unha transcripción

literal das gravacións de entrevistas e grupos de discusión que estarán correctamente identificadas cun sistema de números e letras co fin de garantir a confidencialidade dos participantes (Táboa IV).

Táboa IV Sistema de codificación de datos

Entrevista coidadores (E)	Número de entrevista		EP1, EP2, EP3...
Grupo focal (G)	Profesionais (P)	Número de grupo	GP1, GP2, GP3...
	Mixto (M)	Número de grupo	GM1, GM2, GM3...
Diario de campo (D)	Código de grupo focal		DGP1, DGP2... DGM1, DGM2...

Unha vez preparado o material de análise, comezarase unha fase de comprensión e síntese, na que se releerán os datos co fin de acadar a saturación completa a cal se produce cando os novos datos non proporcionan información adicional.

Nestas lecturas a investigadora resaltarán aquelas partes dos textos que lle proporcionen unha información importante relacionada coa pregunta de investigación o que permitirá o inicio da fase de codificación.

Este proceso consiste na agrupación da información obtida en categorías que concentran as ideas, conceptos ou temas similares descubertos pola investigadora e permiten a fácil identificación de segmentos de texto relacionados cos obxectivos do estudo.

Esta etapa deixa paso á fase de integración da información que consiste en relacionar as diferentes categorías de xeito que se poidan observar similitudes e diferencias, analizar contrastes entre elas e comparar

aspectos dentro dunha mesma categoría, o que permitirá desenrolar diversas explicacións ou teorías do fenómeno de estudo^{31,35}.

6.7 Limitacións e fortalezas do estudo.

A principal limitación do estudo é a dificultade de abordaxe do propio tema de estudo o cal se realizará nunha etapa persoal complicada, como é o loito. Isto dificultará a vontade de participación e a captación de experiencias de xeito máis profundo.

Por outra parte, o feito de que a recollida de datos se realice nese momento, fai que a principal limitación do estudo sexa ao mesmo tempo o punto forte, debido a escaseza de estudos realizados nesta etapa vital.

6.8 Aplicabilidade

A importancia deste proxecto reside en que os resultados obtidos no estudo permitirán levar a cabo o deseño dunha rede eficaz de captación de coidadores informais de pacientes en CP domiciliarios, que inician un proceso de loito, co fin de evitar que este se volva patolóxico.

7. PLAN DE TRABAJO

ANOS	2016-2017																																							
MESES	1				2				3				4				5				6				7				8											
SEMANAS	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4								
Busca bibliográfica																																								
Solicitud de permisos																																								
Entrega e recollida de CI																																								
Recollida de información																																								
Transcripción e análise de datos																																								
MESES	9				10				11				12				13				14				15				16				17				18			
SEMANAS	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4				
Busca bibliográfica																																								
Deseño da acción																																								
Acción																																								
Avaliación																																								
Informe final																																								
Difusión de resultados																																								

8. ASPECTOS ÉTICOS

A presente investigación rexerase segundo os principios éticos descritos na Declaración de Helsinki da Asociación Médica Mundial e o Convenio sobre os Dereitos Humanos e a Biomedicina (Convenio de Oviedo), co fin de protexer todo o concerninte ao tratamento dos datos persoais, e garantir os dereitos e liberdades fundamentais das persoas físicas.

Por outra parte, será solicitada autorización, a través dunha carta de presentación (Anexo VI), ao Comité Autonómico de Ética da Investigación de Galicia (CAEIG).

Unha vez validada a petición polo CAEIG, procederase a solicitar os permisos pertinentes á dirección do Complexo Hospitalario de Ferrol (CHUF) (Anexo VII, VIII e IX) e dos correspondentes centros de saúde con profesionais participantes (Anexo X e XI).

Por outra parte, aos propios participantes proporcionaráselle unha folla informativa (Anexo II) que contará con información detallada sobre a investigación na que van a participar, así como os datos e contacto das investigadoras para a aclaración de posibles dúbidas e aclaracións.

Ademais, todos os informantes deberán asinar un consentimento informado (CI) (Anexo III) co fin de confirmar que o estudo será realizado de forma ética respectando a Lei orgánica 15/1999 do 13 de decembro de Protección de Datos de Carácter Xeral para garantir a súa confidencialidade e anonimato. Isto levarase a cabo seguindo o sistema de codificación anteriormente citado (Táboa IV).

9. PLAN DE DIFUSIÓN DOS RESULTADOS

Unha vez rematado o estudo, o obxectivo será a difusión dos resultados do mesmo a través de publicacións en revistas e da súa presentación en congresos.

En relación coas revistas nas que se pretende publicar, realizouse unha busca a través da base de datos Journal Citation Reports (JCR) sobre

aquelas de temática enfermeira que presentasen un maior factor de impacto (FI) a nivel internacional:

- International Journal of Nursing Studies (Int. J. Nurs. Stud.) FI: 2.901.
- International Journal of Mental Health Nursing (Int. J. Mental. Health Nu.). FI: 1.950.
- Nursing Research (Nurs Res.). FI: 1.356
- Journal of Family Nursing (J. Fam. Nurs). FI:1.342

Por outra parte, da base de datos Cuiden da Fundación Index, que inclúe produción científica sobre coidados de saúde no espazo científico Iberoamericano, seleccionáronse como medio de difusión, segundo o seu FI, as seguintes revistas de ámbito nacional:

- Índex de Enfermería (1.9268).
- Enfermería Global. (0.9767)
- Enfermería Clínica. (0.7049).

A maiores, preténdese a publicación do estudo na revista Medicina Paliativa da Sociedade Española de Coidados Paliativos (SECPAL), por tratarse da única publicación en castelán especializada en CP.

Finalmente, optarase pola difusión dos resultados en dous congresos de ámbito nacional:

- Congreso de Coidados Paliativos organizado pola SECPAL que é de carácter anual.
- Congreso da Federación de Asociacións de Enfermería Comunitaria e Atención Primaria (FAECAP). Trátase dun evento celebrado con carácter anual e organizado polas diferentes asociacións que conforman a FAECAP.

10. FINANCIAMENTO DA INVESTIGACIÓN

10.1 Recursos necesarios

O presente estudo, levarase a cabo nas instalacións dos respectivos centros de saúde e nos domicilios dos coidadores ou no seu defecto na central de HADO Ferrol, polo que se contará cun determinado presuposto destinado ós desprazamentos requiridos.

A continuación detallase o coste estimado para o desenvolvemento da investigación (Táboa V):

Táboa V Recursos necesarios e presuposto

RECURSOS E PRESUPOSTO				
DESCRIPCIÓN DE RECURSOS		CANTIDADE	COSTO UNIDADE €)	COSTO TOTAL (€)
Material funxible	Material de papelería (bolígrafos, axenda, folios, carpetas...)	-	-	42.3
	Cartuchos de tinta	3	30	90
Material inventariable	Ordenador portátil	1	1	600
	Impresora con escáner	1	100	100
	Gravadora dixital	1	80	80
	Memoria USB	1	18	18
	Teléfono Mobil	1	100	100
Desprazamentos*	-	990 km	0.19 cts/km	188.1
Dietas	-	22	18.70 €/día	411.4
Comunicación	Liña telefónica con tarifa plana	12 meses	24 €/mes	288
Difusión de resultados	Congresos nacionais	2	1000	2000
PRESUPOSTO TOTAL				3917.8

*O día 1 de cada mes establecerase contacto telefónico coas persoas a entrevistar co fin de concretar dita entrevista para o día 15 ou 30 do mesmo mes, segundo as preferencias dos participantes no estudo. Desta maneira realizaranse 2 viaxes mensuais á área de poboación de estudo, estimándose unha media de 45 km/viaxe. Posto que a recollida de

información se realizará 2 días/mes durante 11 meses, estímanse un total de 990 km.

- CHUF → Ferrol : 4 km
 - Ferrol → Caranza: 3 km
 - Caranza → Narón: 10 km
 - Narón → O Val: 8 km.
 - O Val → Neda: 13 km
 - Neda → Fene: 7 km
- 45 km/viaxe

10.2 Posibles fontes de financiamento.

Segundo o presuposto da investigación, recorrerase a distintas organizacións, tanto de ámbito público como privado, co fin de solicitar financiación para o presente proxecto:

- Financiación pública:
 - Axudas de apoio á etapa pre-doutoral nas Universidades do Sistema Universitario de Galicia (SUG) convocadas pola Consellería de Cultura, Educación e Ordenación Universitaria, Xunta de Galicia. Esta será solicitada unha vez acadado un título de mestrado.
 - Becas de Investigación da Deputación da Coruña. Convocatoria anual.
 - Subvencións da Acción Estratéxica en Saúde 2014-2016, do Programa Estatal de Investigación orientado ós Retos da Sociedade do Instituto de Saúde Carlos III.
- Financiación privada:
 - Axudas á Investigación D. Ignacio Hernando de Larramendi. Fundación Mapfre. Teñen por obxecto apoiar a realización de proxectos de investigación relacionados coa promoción da saúde (onde se encadraría o presente proxecto), prevención e seguridade viaria e seguro e previsión social. A última

convocatoria é relativa ao ano 2015 pero estímase a resolución dunha nova para o 2016 por tratarse de axudas de carácter anual.

11. BIBLIOGRAFÍA

1. Thomas G, Connor S. OMS | Primer atlas mundial de las necesidades de cuidados paliativos no atendidas: World Health Organization; 2014 [updated 2014-01-31 17:25:20. Available from: <http://www.who.int/mediacentre/news/releases/2014/palliative-care-20140128/es/>
2. Pascual López A, Rodríguez Escobar J, García Pérez C, Rasillo Rodríguez E, Peña-Rey Lorenzo I. Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud. Actualización 2010-2014. In: Ministerio de Sanidad PSeI, editor. Madrid: Centro de publicaciones del Ministerio de Sanidad; 2011.
3. Instituto Nacional de Estadística [Internet]. España: INEbase. [2016; 13 de enero de 2016]. Disponible en: <http://www.ine.es/welcome.shtml>
4. Sergas. La sanidad pública al servicio del paciente. Xunta de Galicia: Consellería de Sanidade; 2012.
5. Ardid Posada T, Barón Duarte FJ, Calvo Mosquera G, Estraviz Corral M, Fernández Fraga C, Facio Villanueva Á, et al. Plan Galego de Coidados Paliativos. In: Saúde CdSSGd, editor. Santiago de Compostela: Xunta de Galicia; 2007.
6. Alonso Babarro A, Rafael Ballester A, Díez Cagigal R, Duarte Rodríguez M, García Pérez C, Gómez Batiste-Alentorn X, et al. Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud. In: Consumo MdSy, editor. Madrid: Centro de Publicaciones del Ministerio de Sanidad y Consumo.; 2007.
7. Hermida Porto M, Dopico Santamariña L, Lamelo Alfonsín F, Aldámiz-Echevarría Iraurgi B, Silva César M, Vidán Martínez L. Hospitalización a Domicilio en hospitales públicos gallegos. Galicia Clínica. 2015;76(1).
8. Montes Santiago J. La asistencia a pacientes crónicos y pluripatológicos. Magnitud e iniciativas para su manejo: La Declaración de

Sevilla. Situación y propuestas en Galicia. In: Casariego Vales E, Toro Santos JL, Mosquera E, editors: Sociedade Galega de Medicina Interna (SOGAMI).

9. Mosquera Álvarez R, Domínguez González N, Lado Lema E, Monteagudo Romero J. La visión en Galicia sobre la asistencia al paciente cónico y pluripatológico; del hospital al sistema sanitario del futuro: Estrategia SERGAS 2014. Galicia Clínica. 2012;73:6.

10. Xunta de Galicia. Consellería de Sanidade. Estrategia Sergas 2014. La sanidad pública al servicio del paciente. Galicia: SERGAS; 2014.

11. Fernandez-Miera MF. Hospital at home for acutely ill older. Rev Esp Geriatr Gerontol. 2009;44 Suppl 1:39-50.

12. Galicia. Memoria 2012 Área Sanitaria de Ferrol. Xunta de Galicia SGdS, editor. España 2014.

13. Protocolo de ingresos HADO. Unidad de HADO del ASF. Ferrol 2009

14. Luxardo N, Tripodoro V, Funes M, Berenguer C, Nastasi R, Veloso V. Caregivers of palliative care home patients. Medicina-Buenos Aires. 2009;69(5):519-25.

15. Maza B. Realidad del cuidador informal: Una visión dirigida hacia el Cuidador Informal del enfermo en situación terminal [Graduado]. Universidad de Cantabria; 2013.

16. Esteban Sobreviola JM, Ramírez Puerta D, Sánchez del Corral Usaola F. Guía de buena práctica clínica en Atención domiciliaria. In: Sanidad Md, editor. Madrid: IM&C; 2005. p. 170.

17. Astudillo W, Mendinueta C, Granja P. Cómo apoyar al cuidador de un enfermo en el final de la vida. Psicooncología. 2008;5(2-3):24.

18. Ruano Casado L, Larru Inciarte MC. El reto de los profesionales de enfermería ante el cuidado de los cuidadores: la intervención a través de los Programas de Educación para la Salud. In: (ASUNIVEP) AUdEyP,

editor. Investigación en Salud y Envejecimiento Volumen I. I. 1ª ed. ed. Almería: ASUNIVEP; 2014. p. 225-32.

19. Savage S, Bailey S. The impact of caring on caregivers' mental health: a review of the literature. *Australian health review : a publication of the Australian Hospital Association*. 2004;27(1):111-7.

20. Barreto P, De la Torre O, Pérez-Marín M. Detección de duelo complicado. *Psicooncología*. 2012;9(2-3):14.

21. Morris SM, King C, Turner M, Payne S. Family carers providing support to a person dying in the home setting: A narrative literature review. *Palliative Medicine*. 2015;29(6):487-95.

22. Robinson-Whelen S, Tada Y, MacCallum RC, McGuire L, Kiecolt-Glaser JK. Long-term caregiving: What happens when it ends? *Journal of Abnormal Psychology*. 2001;110(4):573-84.

23. Thomas K, Hudson P, Trauer T, Remedios C, Clarke D. Risk Factors for Developing Prolonged Grief During Bereavement in Family Carers of Cancer Patients in Palliative Care: A Longitudinal Study. *Journal of Pain and Symptom Management*. 2014;47(3):531-41.

24. Lobb EA, Kristjanson LJ, Aoun SM, Monterosso L, Halkett GKB, Davies A. Predictors of Complicated Grief: A Systematic Review of Empirical Studies. *Death Studies*. 2010;34(8):673-98.

25. Coelho A, Delalibera M, Barbosa A, Lawlor P. Prolonged Grief in Palliative Family Caregivers: A Pilot Study in a Portuguese Sample. *Omega-Journal of Death and Dying*. 2015;72(2):151-64.

26. Wiese CHR, Morgenthal HC, Bartels UE, Vossen-Wellmann A, Graf BM, Hanekop GG. Post-mortal bereavement of family caregivers in Germany: a prospective interview-based investigation. *Wiener Klinische Wochenschrift*. 2010;122(13-14):384-9.

27. Wright AA, Keating NL, Balboni TA, Matulonis UA, Block SD, Prigerson HG. Place of Death: Correlations With Quality of Life of Patients

With Cancer and Predictors of Bereaved Caregivers' Mental Health. *Journal of Clinical Oncology*. 2010;28(29):4457-64.

28. Aguilera Gázquez A, Hernández Guerrero C, Ortiz Escoriza MdM. Cuidando al cuidador tras la pérdida. In: (ASUNIVEP) AUdEyP, editor. *Investigación en Salud y Envejecimiento Volumen I*. I. 1ª ed. ed. Almería: ANUSIVEP; 2014. p. 173-8.

29. Rodríguez Alvaro M, García Hernández AM, Toledo Rosell C. Duelo y Duelo Complicado en las consultas de enfermería de Atención Primaria. *ENE Revista de enfermería*. 2008;2:20 - 33.

30. Crespo M, Piccini AT, Bernaldo-de-Quiros M. When the Care Ends: Emotional State of Spanish Bereaved Caregivers of Persons with Dementia. *Spanish Journal of Psychology*. 2013;16.

31. Arantzamendi M, López-Dicastillo O, Cristina. G. *Investigación cualitativa: manual para principiantes*. España: Ediciones Eunate; 2012.

32. Gamboa R. El papel de la teoría crítica en la investigación educativa y cualitativa. *Diálogos educativos*. 2011;21:64.

33. Villarreal MdIÁ, Salazar BC. La teoría crítica y su contribución al desarrollo del conocimiento en enfermería. *Desarrollo Científico Enfermero*. 2006;14(9).

34. Esteban MP. *Investigación Cualitativa en Educación. Fundamentos y Tradiciones*. I ed. España: Mc Graw Hill; 2003. 258 p.

35. Fernández Núñez L. *¿Cómo analizar datos cualitativos?* Barcelona: Universitat de Barcelona. Institut de Ciències de l'Educació; 2006. p. 13.

12. ANEXOS

ANEXO I. COMPROMISO DO INVESTIGADOR COLABORADOR

Dña. Montserrat Pena Martínez

Servizo: Hospitalización a Domicilio

Centro: Complexo Hospitalario Universitario de Ferrol

Fai constar:

- ✓ Que coñece o protocolo do estudo: “Deseño dun proxecto para a elaboración dun programa de atención ao loito para coidadores de pacientes en coidados paliativos domiciliarios”.
- ✓ Que dito estudo respecta as normas éticas aplicables a este tipo de estudos de investigación.
- ✓ Que participará como investigador colaborador no mesmo.
- ✓ Que conta cos recursos materiais e humanos necesarios para levar a cabo o estudo, sen que isto interfira coa realización de outros estudos nin con outras tarefas profesionais asignadas.
- ✓ Que se compromete a cumprir o protocolo presentado polo promotor e aprobado polo comité en todos os seus puntos, así como as sucesivas modificacións autorizadas por este último.
- ✓ Que respectará as normas éticas e legais aplicables, en particular a Declaración de Helsinki e o Convenio de Oviedo e seguirá as Normas de Boa Práctica en investigación en seres humanos na súa realización.
- ✓ Que notificará, en colaboración co promotor, ao comité que aprobou o estudo, datos sobre o estado do mesmo cunha periodicidade mínima anual ata a súa finalización.

En Ferrol, a de de

Asdo.

ANEXO II. FOLLA INFORMATIVA SOBRE O PROXECTO DE INVESTIGACIÓN

FOLLA DE INFORMACIÓN

TÍTULO DO ESTUDO: “Deseño dun proxecto para a elaboración dun programa de atención ao loito para coidadores de pacientes en coidados paliativos domiciliarios”.

INVESTIGADORA: Rebeca Moreira Rey

Este documento ten por obxecto ofrecerlle información sobre o estudo de investigación no que se lle invita a participar. Este, foi aprobado polo Comité Ético de Investigación Clínica de Galicia na data

Se decide participar, debe recibir información personalizada da investigadora, ler este documento e facer todas as preguntas que precise para comprender todos os detalles do mesmo. Se o desexa, pode levar o documento, consultalo con outras persoas e tomarse o tempo que necesite para decidir se participar ou non.

A participación neste estudo é completamente voluntaria. Vostede pode decidir non participar ou, se acepta facelo, pode cambiar de parecer en calquera momento, retirando o consentimento sen necesidade de dar explicacións.

¿Cal é o propósito do estudo?

O obxectivo do estudo será identificar as necesidades psicosociais dos coidadores informais que inician o proceso de loito, tralo falecemento do paciente en coidados paliativos domicilios.

¿Por que me ofrecen participar a min?

A selección de persoas invitadas a participar depende duns criterios que están descritos no protocolo de investigación. Vostede está invitado a participar porque compre eses criterios.

¿En que consiste a miña participación?

A súa participación consistirá en responder a unha serie de preguntas realizadas pola investigadora. Dita entrevista será gravada en audio e transcrita, eliminando calquera dato que puidera revelar a súa identidade.

Por outra parte, trala realización de dita entrevista deberá colaborar en sesión grupais organizadas co fin de transmitir as súas experiencias sobre a temática de estudo.

¿Obtereire algún beneficio por participar?

Non se espera que vostede obteña ningún beneficio directo por participar no estudo.

Nun futuro é posible que este estudo poda beneficiar a persoas como vostede, pero non se prevén aplicacións inmediatas.

¿Publicaranse os datos deste estudo?

Espérase que os resultados deste estudo sexan divulgados en publicacións científicas ou outros contextos de información para a súa difusión, pero non se transmitirá ningún dato que poda levar á identificación dos participantes.

¿Como se protexerá a confidencialidade dos meus datos?

O tratamento, comunicación e cesión dos seus datos farase conforme ao disposto pola Lei Orgánica 15/1999, do 13 de decembro, de protección de datos de carácter persoal. En todo momento, vostede poderá acceder ós seus datos, corrixilos ou cancelalos.

Só o equipo investigador e as autoridades sanitarias, que teñen deber de gardar a confidencialidade, terán acceso a todos os datos recollidos do estudo. No caso de que algunha información sexa transmitida a outros países, farase cun nivel de protección de datos equivalente, como mínimo, ao esixido pola normativa do noso país.

¿Que ocorrerá cos datos obtidos?

A información obtida será gardada de maneira codificada, é dicir, a información dos participantes relacionarase cun código. Dita relación só

será coñecida pola investigadora principal, e só poderán ter acceso a ela os membros do equipo investigador e as autoridades sanitarias no exercicio das súas funcións.

Ao final do estudo, a información recollida será eliminada de tal maneira que non sexa posible identificar ós participantes.

¿Quen me pode dar máis información?

Para máis información pode contactar con REBECA MOREIRA REY no teléfono [REDACTED] ou a través do correo electrónico:

[REDACTED]

Moitas gracias pola súa colaboración

ANEXO III. DOCUMENTO DE CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA A PARTICIPACIÓN NO ESTUDO DE INVESTIGACIÓN

TÍTULO do estudo: “Deseño dun proxecto para a elaboración dun programa de atención ao loito para coidadores de pacientes en coidados paliativos domiciliarios”.

Eu,.....

- Lin a folla de información ao participante do estudo arriba mencionado que se me entregou, puiden conversar con: REBECA MOREIRA REY e facer todas as preguntas sobre o estudo.
- Comprendo que a miña participación é voluntaria, e que podo retirarme do estudo cando queira, sen ter que dar explicacións e sen que isto repercuta nos meus coidados médicos.
- Accedo a que se empreguen os meus datos nas condicións detalladas na folla de información ao participante.
- Presto libremente a miña conformidade para participar neste estudo.

Fdo.: O/a participante,

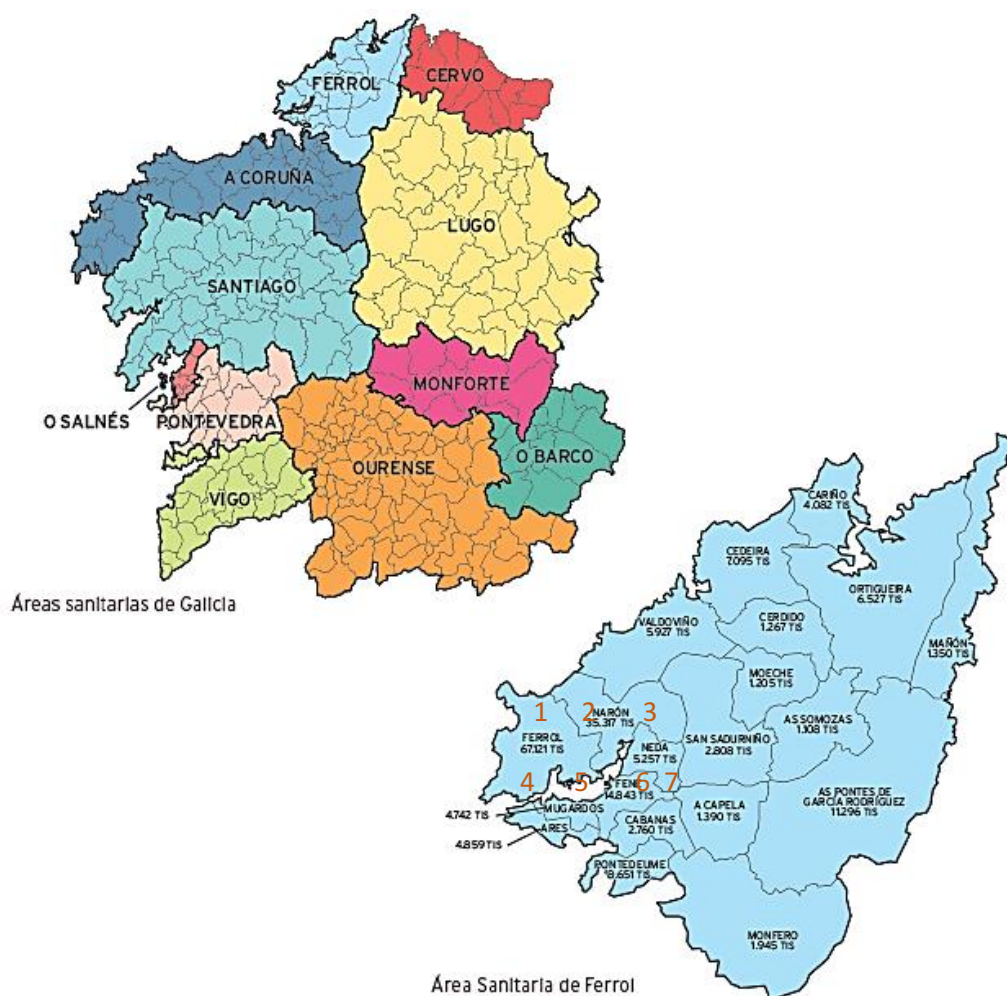
Fdo.: A investigador/a que solicita o consentimento

Nome e Apelidos:

Nome e Apelidos:

Data:

Data

ANEXO IV. MAPA DE COBERTURA DE HADO¹²

1. Complexo Hospitalario Universiatrio de Ferrol (CHUF).
2. Consultorio do Val.
3. CS. de Narón.
4. CS. Fontenla Maristany.
5. CS. De Caranza.
6. CS. De Fene.
7. CS. De Neda

Atención ao loito para coidadores de pacientes en CP domiciliarios

ANEXO V. ENTREVISTA A COIDADORES

1. ¿Como se atopa actualmente?
2. ¿Como cambiou a súa vida cando se converteu en coidador/a?
3. ¿Que lle aportou a presenza dos profesionais de HADO no seu domicilio?
4. Cando rematou a súa labor como coidador/a, ¿como afrontou o seu día a día? ¿Sentiu algunha necesidade especial?
5. ¿Cree que debería mellorarse a atención ós coidadores de persoas en coidados paliativos unha vez que remata esa etapa?

ANEXO VI. CARTA DE PRESENTACIÓN AO CAEIG



XUNTA DE GALICIA
CONSELLERÍA DE SANIDADE
Secretaría Xeral

Comité Autonómico de Ética de la Investigación de Galicia
Secretaría técnica
Edificio Administrativo de San Lázaro
15781 SANTIAGO DE COMPOSTELA
Teléfono: 881 546425
www.sergas.es/ceic



CARTA DE PRESENTACIÓN DE DOCUMENTACIÓN A LA RED DE COMITÉS DE ÉTICA DE LA INVESTIGACIÓN DE GALICIA

D/Dña. Rebeca Moreira Rey

Con teléfono de contacto: [REDACTED] y correo-e: [REDACTED]

Dirección postal: [REDACTED]

SOLICITA la evaluación de:

- ☒ Protocolo nuevo de investigación
- ☐ Respuesta a las aclaraciones solicitadas por el Comité
- ☐ Modificación o Ampliación a otros centros de un estudio ya aprobado por el Comité

DEL ESTUDIO:

Título: Deseño dun proxecto para a elaboración dun programa de atención ó loito para coidadores de pacientes en coidados paliativos domiciliarios

Investigador/a Principal: Rebeca Moreira Rey

Promotor:

MARCAR si procede que confirma que cumple los requisitos para la exención de tasas según el art. 57 de la Ley 16/2008, de 23 de diciembre, de presupuestos generales de la Comunidad Autónoma de Galicia para el año 2009. DOG de 31 de diciembre de 2008) ☐

Código de protocolo:

Versión de protocolo:

Tipo de estudio:

- ☐ Ensayo clínico con medicamentos con medicamentos
CEIC de Referencia:
- ☐ Investigaciones clínicas con productos sanitarios
- ☐ EPA-SP (estudio post-autorización con medicamentos seguimiento prospectivo)
- ☒ Otros estudios no incluidos en las categorías anteriores

Investigador/es:

Centro/s:

Adjunto se envía la documentación necesaria en base a los requisitos que figuran en la web de la Red Gallega de CEIs, y me comprometo a tener disponibles para los participantes los documentos de consentimiento aprobados en gallego y castellano.

En , a de de

Fdo.:

RED DE COMITÉS DE ÉTICA DE LA INVESTIGACIÓN DE GALICIA
Secretaría Técnica del CAEI de Galicia
Secretaría Xeral. Consellería de Sanidade

ANEXO VII. SOLICITUDE DE ACCESO Á POBOACIÓN DE ESTUDO.
XERENCIA XESTIÓN INTEGRADA DE FERROL. TRABALLO FIN DE
GRAO 2015-2016

DATOS ESTUDIANTE	Apelidos	Moreira Rey	
	Nome	Rebeca	
	Titulación	Grao en Enfermería	
	Email	[REDACTED]	
	Teléfono	[REDACTED]	
DATOS TITOR	TITOR 1	Apelidos	Pena Martínez
		Nome	Montserrat
		Email	[REDACTED]
		Teléfono	[REDACTED]
	TITOR 2	Apelidos	Movilla Fernández
		Nome	María Jesús
		Email	[REDACTED]
		Teléfono	[REDACTED]
TÍTULO DO TRABALLO	“Deseño dun proxecto para a elaboración dun programa de atención ao loito para coidadores de pacientes en coidados paliativos domiciliarios”.		
OBXECTIVO/S	Identificar as necesidades psicosociais percibidas polos coidadores informais que inician o proceso de loito tralo falecemento do paciente en coidados paliativos domiciliarios.		
DESCRIPCIÓN DA MOSTRA	<ul style="list-style-type: none"> - Coidadores de persoas falecidas con CP domiciliarios atendidos por HADO Ferrol. - Profesionais de enfermería de AP pertencentes á área de cobertura de HADO Ferrol. 		

DESCRIPCIÓN E FORMA PERÍODO DE ACCESO	<p>O estudo levarase a cabo a través de HADO Ferrol que facilitará o acceso á poboación de estudo a través da enfermeira de dito servizo que figurará como investigadora colaboradora.</p>
DESCRIPCIÓN E FERRAMENTA DE RECOLLIDA DE DATOS	<p>Para a recollida de datos empregaranse entrevistas individuais semi-estructuradas con cada un dos coidadores informais participantes. Por outra parte, realizaranse grupos de discusión cos profesionais de enfermaría dos distintos centros de saúde. Logo de realizar as entrevistas e os grupos de discusión dos profesionais levaranse a cabo grupos de discusión mixtos formados por coidadores e profesionais. Por último, empregarase un diario de campo para realizar un seguimento de todo o proceso de recollida de información.</p> <p><u>ENTREVISTA:</u></p> <ol style="list-style-type: none"> 1. ¿Como se atopa actualmente? 2. ¿Como cambiou a súa vida cando se converteu en coidador/a? 3. ¿Que lle aportou a presenza dos profesionais de HADO no seu domicilio? 4. Cando rematou a súa labor como coidador/a, ¿como afrontou o seu día a día? ¿Sentiu algunha necesidade especial? 5. ¿Cree que debería mellorarse a atención ós coidadores de persoas en coidados paliativos unha vez que remata esa etapa?

En base á información anterior, a estudante Rebeca Moreira Rey **SOLICITA** á Dirección de Procesos de Soporte da Xerencia de Xestión Integrada de Ferrol permiso de acceso á mostra descrita para a través da ferramenta que se adxunta recoller os datos necesarios que me permitan realizar el Trabajo de Fin de Grado.

Atentamente.

Ferrol,

Fdo (estudiante):

Fdo (TITOR 1):

Fdo (TITOR 2):

INFORME DA DIRECCIÓN DE PROCESOS DE SOPORTE DA XERENCIA DE XESTIÓN INTEGRADA DE FERROL

☐ **Acceso concedido**

☐ **Acceso denegado**

Consideracións:

.....

Fdo:

ANEXO VIII. SOLICITUDE DE PERMISO Á DIRECCIÓN DO CHUF PARA A REALIZACIÓN DO PROXECTO DE INVESTIGACIÓN.

Á dirección do CHUF.

Estimado/a director/a:

Rebeca Moreira Rey con DNI [REDACTED], investigadora principal do proxecto titulado “Deseño dun proxecto para a elaboración dun programa de atención ao loito para coidadores de pacientes en coidados paliativos domiciliarios”, que foi favorable polo CAEIG con data

SOLICITO o seu permiso para o acceso á poboación de estudo e a realización do traballo de investigación nas instalacións de HADO Ferrol, así como a súa divulgación en medios científicos, mantendo o anonimato e confidencialidade dos participantes segundo a Lei Orgánica 15/1999 de 13 de Decembro de Protección de Datos de Carácter Persoal.

Quedo á súa disposición para facilitarlles calquera información, que estimen oportuna, acerca da investigación.

Ferrol, a de de 20

ANEXO IX. AUTORIZACIÓN POR PARTE DO CHUF PARA A REALIZACIÓN DO PROXECTO DE INVESTIGACIÓN

Eu,

D/Dona.....con
DNI..... Director/a do Complexo Hospitalario de Ferrol,
autorizo a realización do traballo de investigación que leva por título
“Deseño dun proxecto para a elaboración dun programa de atención ao
loito para coidadores de pacientes en coidados paliativos domiciliarios”. nas
instalacións de dito centro, así como o acceso á poboación de estudo, e á
divulgación dos resultados obtidos en medios científicos, mantendo o
anonimato e confidencialidade dos participantes segundo a Lei Orgánica
15/1999 de 13 de Decembro de Protección de Datos de Carácter Persoal.

En Ferrol, a ... de de 2016

Firma do director

Firma da investigadora

ANEXO X. SOLICITUDE DE PERMISO Á DIRECCIÓN DOS CS PARA A REALIZACIÓN DO PROXECTO DE INVESTIGACIÓN

Á dirección do CS.....

Estimado/a director/a, estimado/a coordinador/a do CS:

Rebeca Moreira Rey con DNI [REDACTED], investigadora principal do proxecto titulado “Deseño dun proxecto para a elaboración dun programa de atención ao loito para coidadores de pacientes en coidados paliativos domiciliarios”, que foi favorable polo CAEIG con data

SOLICITA o seu permiso para acceder aos profesionais de enfermería que vostedes dirixen e coordinan, coa finalidade de poder levar a cabo dito estudo.

Quedo a súa disposición para facilitarlles calquera información, que estimen oportuna, acerca da investigación.

Ferrol, a de de 20

ANEXO XI. AUTORIZACIÓN POR PARTE DOS CS PARA A REALIZACIÓN DO PROXECTO DE INVESTIGACIÓN.

Eu,

D/Dona.....con

DNI..... Director/a / Coordinador/a do CS,

autorizo o acceso aos profesionais de enfermería de dito centro co fin da realización do traballo de investigación que leva por título “Deseño dun proxecto para a elaboración dun programa de atención ao loito para coidadores de pacientes en coidados paliativos domiciliarios”.

En Ferrol, a ... de de 2016

Firma do director

Firma da investigadora